

健康と病いの語り・DIPEX-Japan の活動の現状と展望

別府 宏圀 (NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン)

健康と病いの語り:ディペックス・ジャパンは、患者の疾病体験を映像や音声、文字で記録してデータベース化し、インターネット上に公開する活動を行っている。この活動は2001年に英国のオックスフォードで始まったもので、英国ディペックスのホームページには、がんや心臓病、慢性疾患、神経疾患など、さまざまな病気を体験した大勢の人々の「語り」が掲載されている。英国ではこの10年間で疾患やテーマは50種類以上、患者数にすると既に2000人以上の人々が「語り」を提供している。

日本でも2007年4月には任意団体としてディペックス・ジャパンが立ち上がり、メンバーの1人、和田恵美子(元・大阪府立大学)が厚生労働科学研究がん臨床研究事業の一つとして、「がん患者の語り」データベース作成プロジェクト(3年継続)をスタート、最初のテーマとして、乳がんと前立腺がんを取り上げ、各50人を目標にインタビューが開始された。

2009年4月には、同じくDIPEX-Japanメンバーの1人、竹内登美子(富山大学)が文部科学研究費基盤研究B(3年継続)で応募した「認知症本人と家族の語り」データベース作成プロジェクトが採択され、研究がスタートした。

2010年3月には和田班の研究が終了し、これまでに解析の終了した乳がん50人、前立腺がん49人の語りインターネット上に公開されている。

2010年4月にはDIPEX-Japanメンバーの1人、中山健夫(京都大学)が厚生労働科学研究第3次対がん総合戦略研究事業の一つとして「国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその作用・影響に関する研究」(3年継続)がスタートし、筆者も研究分担者として参加している。

現在、これらのデータベースを構築・作成する費用の大部分は、国の研究費助成によってまかなわれているが、将来的には本活動の意義を理解し、支援してくれる個人・団体からの寄付・基金によってまかなえるようにしたい。この活動を下支えするには、公開フォーラムの準備・開催、パンフレットの作成や広報活動など、大勢の人々の協力が必要であり、NPO 法人ディペックス・ジャパンの会員は現在約100人である。

患者が語る疾病体験を収集・分析・公開する、このようなデータベース作成の意義は、①同じ病気を持つ他患者の言葉や体験から伝えられる情報が、病気の理解やADL(日常生活動作)の改善に役立つ、②医療者にとっては、患者の本当の悩みや苦痛を知ること、質の高い医療サービスが提供できる、③医療福祉行政に携わる人々には、医療・福祉の現場に何が足りないのかを理解できる、④行政・政策立案者にとっては医療の社会・経済的構造を改善する上で役立つ、⑤体験を語る本人も、「語ること」によって病いと立ち向かう力を得る等、さまざまな効果が期待できる。

今後の課題としては、①インタビューや質的研究を担う専門家の育成、②活動を安定持続して行くための財源確保、③活動を支える会員の増加、④国際的な協力体制の確立、⑤一般社会への周知を図る広報活動、⑥ネット情報の管理とプライバシー保護 など多くの課題がある。



「乳がん・前立腺がんの語り」ウェブページ: 利用実態把握と活性化の試み

佐藤(佐久間) りか (NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン)

1. 「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページについて

平成 19 年度から 3 年間厚生労働科学研究がん臨床研究事業の助成を受けて、乳がんと前立腺がんの語りのデータベースが構築された。平成 21 年 12 月ウェブページ「乳がんの語り」(www.dipex-j.org/bc/)が公開され、翌 22 年 6 月には同じく「前立腺がんの語り」(www.dipex-j.org/pc/)が公開された。「乳がんの語り」には 50 名の乳がん体験者のインタビューから抽出された 400 個を超すクリップが 26 のトピックに分類されており、「前立腺がんの語り」にも 49 名の前立腺がん体験者の 270 個超のクリップが 16 のトピックに分類されて収録されている。

2. ウェブサイトの利用状況

22 年 4 月 1 日～23 年 1 月末の期間で見ると、月間ユニークユーザーの平均は 8,205 人で、6 月の前立腺がんの語りウェブページ公開前に比べ、明らかに増加傾向にある。セッション数についても同様に増加傾向が見られるが、それと反比例するように 1 セッションあたりのページビューは 6 月を境に減少する(11 ページ超から 6 ページ程度へ)。サイト滞在時間で見ると、6 月に 10 分 42 秒だったものが、このところは 5 分台で推移している。おそらく新ウェブページの公開直後はテレビや新聞等で紹介され、多くの人が興味を持ってサイトにアクセスし、時間をかけてサイト内を探索したのであろう。時間の経過とともに、自分が探したいトピックだけを見るような目的性を持ったリピーターが増えるため、ページビューや滞在時間が減少するものと思われる。同期間中の新規ユーザー vs リピーター比率は 6:4 となっている。

個々のページの利用率を 22 年 12 月 1 日から 23 年 1 月末までの 2 ヶ月間についてみると、目次ページと診断時の年齢別分類以外で、ページビューが多いコンテンツのトップ 5 は「前立腺がんの語り」の「PSA 検査・検診」、「乳がんの語り」の中の「異常の発見」、「再発・転移の徴候と診断」、「からだ・心・パートナーとの関係」、「ホルモン療法」となっている。

3. 利用者からの反応

ユーザーの反応をよりきめ細やかに拾い出すことを目的に、23 年 12 月 20 日すべてのクリップに対して「語ってくれてありがとう」のボタンと「あなたの一言」アンケートを設置した。「ありがとう」ボタンに関しては、1 月 1～31 日の 1 ヶ月間に 711 回ボタンがクリックされており、「乳がんの語り」では「異常の発見」「からだ・心・パートナーとの関係」「診断された時の気持ち」、「前立腺がんの語り」では「PSA 検査・検診」「ホルモン療法」「手術療法」といったトピックに含まれるクリップが上位を占めた。

一方、「一言」アンケートについては N=13 と回答数はまだあまり多くない。しかしながら、先に設置した「ご意見・ご感想」のアンケートは設置してから丸 7 ヶ月経つにもかかわらず N=25 であることを考えると、より気楽に回答できるアンケートであることが分かる。しかも、具体的にどのクリップがどのような人にどのような影響を与えるのかが分かるという意味でも情報量が多い。

4. 保健医療機関における認知度・活用希望調査

語りのデータベースをより多くの患者に周知し、社会資源として多方面で有効に活用していただくためには、保健医療機関との連携が欠かせない。そこで、がん診療連携拠点病院等のがん相談支援センター(378 ヶ所)の責任者、日本乳癌学会認定施設ならびに日本泌尿器科学会専門医基幹教育施設(計 712 ヶ所)の看護部長、全国保健所(494 ヶ所)のがん対策担当者を対象に、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページについて、見たことがあるか、患者に対する情報提供に活用できるか、配布用のリーフレットの送付を希望するかといったことを聞く郵送調査を行なって、現在回収中である。

5. 専門家と当事者によるサイト評価 WEB アンケート

がん相談支援センターの相談員に対し、「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」ウェブページをがん相談支援活動にどのような形で役立てられるかを明らかにすることを目的として、実際にウェブページを見た上で応えていただくような郵送調査を実施している。また、患者会や SNS 等を通じて、乳がん・前立腺がんの当事者にオンラインで、ウェブページの評価をしてもらうようなアンケートも実施中である。

がん闘病記の記述に見るライフステージにおける情報ニーズ分析

石井 保志（健康情報棚プロジェクト）

1. 健康情報棚プロジェクトの紹介

健康情報棚プロジェクト(以下、当プロジェクト)は、市民・患者へわかりやすい健康・医療情報を提供するため、2004年に設立した市民研究グループである。当プロジェクトは、図書資料を中心とした、現物を直接手にとる情報アクセスを重視しているのが特徴である。情報提供の内容は、EBM(Evidence Based Medicine)と NBM(Narrative Based Medicine)を車の両輪とする「資料提供」を指向している。具体的な提言として、図書館や書店で分類が未確立な闘病記を、医療資源として位置づけ、病名分類で提供する「闘病記文庫」を2005年に提唱した。

2. 活動実績

「闘病記文庫」は、2005年東京都立中央図書館に初めて設置された。以来、当プロジェクトの10箇所のモデル棚を参考に、多くの図書館等で闘病記文庫・闘病記コーナーが設置され、全国96箇所以上(2010年8月末現在、健康情報棚プロジェクト調べ)に増加した。96箇所の設置機関の内訳は、公共図書館(61館/64%)、医学図書館(注1)(22館/23%)、病院等(13施設/13%)である。これらの施設に共通することは、市民・患者がアクセスしやすい場所にあることである。公共図書館に設置が多くあるのは、「生活者としての患者」が日常生活を送りながらも、健康・医療情報を強く求める患者ニーズに、図書館側が対応したものと思われる。

3. 患者の情報ニーズは何か

闘病記への注目が集まる中、患者とその家族および市民(以下、患者)は、闘病記に何を求め、闘病記は何に依っているのかを分析する必要性を持った。患者の情報ニーズは、エビデンスに基づいた医学情報のみではなく、患者自身は、医師から提供された医学情報を日常生活との関連「ストーリー」で解釈・理解する(注1)といわれる。このことから、医学情報と患者視点情報の両方が提供されることが、がん患者の情報不足感を軽減する可能性があると思われる。

4. 闘病記の内容分析

当プロジェクトでは、がん患者の情報不足感は、情報提供側とのミスマッチに起因すると仮説を立てた。すなわち闘病のライフステージにおいて必要な情報資源とそれへの患者アクセスが一致しないことが情報不足感の一因と考えた。情報のミスマッチを検証する方法として、乳がん闘病記にどのような情報が掲載されているか内容分析を行う。当該闘病記に書かれた内容を時系列で分類し、患者の悩み、不安、情報ニーズを炙り出す試みである。その手段として、闘病記の内容項目を、静岡県立がんセンターが発行した『がんと向き合った7,885人の声』のがんの悩みデータベースの分類(以下、静岡分類)をもとに検証作業を行い、乳がん闘病記を数冊で試行した。

分析方法は、静岡分類をベースに、受療前、治療中、受療後の3区分の時間軸を設定したチェックシートを作成した。その上で、乳がん闘病記の内容分析をパラグラフ単位で行い、静岡分類がどの程度当てはまるかをみた。その結果、静岡分類を闘病記の分析軸とするには、いくつかの課題があることがわかった。

本発表は、今後取り組む方策を模索し、がん患者はどのようなニーズを満たすために闘病記や患者の語りにアクセスするのか、患者情報視点の有用性を報告したい。

<脚注>

(注1) 医科大学・看護大学等で医学書や医学雑誌を収集する図書館等を指す。情報提供による医学生への教育支援、医療者への臨床支援、医学研究者への研究支援を行う。

(注2) 江口重幸・斎藤清二・野村直樹(編)『ナラティブと医療』金剛出版、2006(星野晋):「4. 医療者と生活者の物語が出会うところ」pp.70-81)

<参考文献>

・闘病記にみる病いを物語るきっかけ / 和田恵美子著. 聖路加看護大学, 2001. (聖路加看護大学大学院看護学研究科修士論文; 2000年度).

・健康情報棚プロジェクト『からだと病気の情報をさがす・届ける』読書工房, 2005

・北澤京子『患者のための医療情報収集ガイド』筑摩書房, 2009(ちくま新書 789)

課題解決には、まず実態把握が必要である。そのため「国民(患者・家族・一般市民)のがん情報不足感」の状況を確認し、「不足感」の正体を分解して、どこに解決の突破口があるのかの示唆を得るための調査を行った。なかでも「患者視点」の情報については、「そもそも患者視点とは何か?」という次元から確認することで、研究班の活動効率向上に寄与することを目指した。昨年9月に実施したその調査結果概要を報告する。

本調査の構成は、以下の4つから成る。各項目において、「情報不足感」の実態把握と、それを解消するための重要な示唆を得た。

- 1) 「がん情報の源」
- 2) 「過去不足した情報とその原因」
- 3) 「現在不足している情報とその原因」
- 4) 「“患者視点”の情報とは」

▼全般的には、2つの大きな特徴が集計結果に表れた。1つ目は、「どの設問への回答も分散しがちで、強い傾向が現れない」こと。「患者のほとんどは〇〇〇と思っている」と典型化できる要素が少ない。一口に「がん」といっても、病態や治療環境は多様であり、また闘病生活は患者・家族の個別の価値観や能力に大きく左右されることが、改めて認識できる。

2つ目は、「情報不足感は多分に不明瞭・不安定である」こと。「過不足」とは「需要と供給バランスの崩れ」と考えられるが、需要が不安定であるために(例:知るほどに知りたくなる、何が分からないか分からない、など)、供給面の適不適を論理化できない人が多い印象だ。また情報が物理的に不足しているというよりは、ストレスを解消できない状態を漠然と「情報不足」に帰すことも多いようだ。例えば、患者が死亡した家族は、ショックから「情報があれば、違う結果やプロセスになっていたのではないか」と医療者や社会に向けて怒ったり、あるいは自責の念にかられるケースが、自由記述から多く読み取れた。

▼「がん情報の源」について

- 1) がん情報を「得る」情報源は、がん関与度によって異なる。
- 2) 一番「役立つ」情報源は、がん関与度によって異なる。
- 3) 同じ情報源であっても、がん関与度によって、「役立ち方」は異なる。
- 4) 「情報不足の解消効果が高そう」な情報源は、がん関与度によって異なる。

▼「過去不足した情報とその原因」について

- 1) 「情報不足」経験は、本人(41%)より「家族」(49%)に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。
- 2) 情報不足の原因は分散。
- 3) 「未充実(質/量不足)」な情報は、主に3種類ある。
- 4) 不足情報の中身は、がん関与度によって異なる。

▼「現在不足している情報とその原因」について

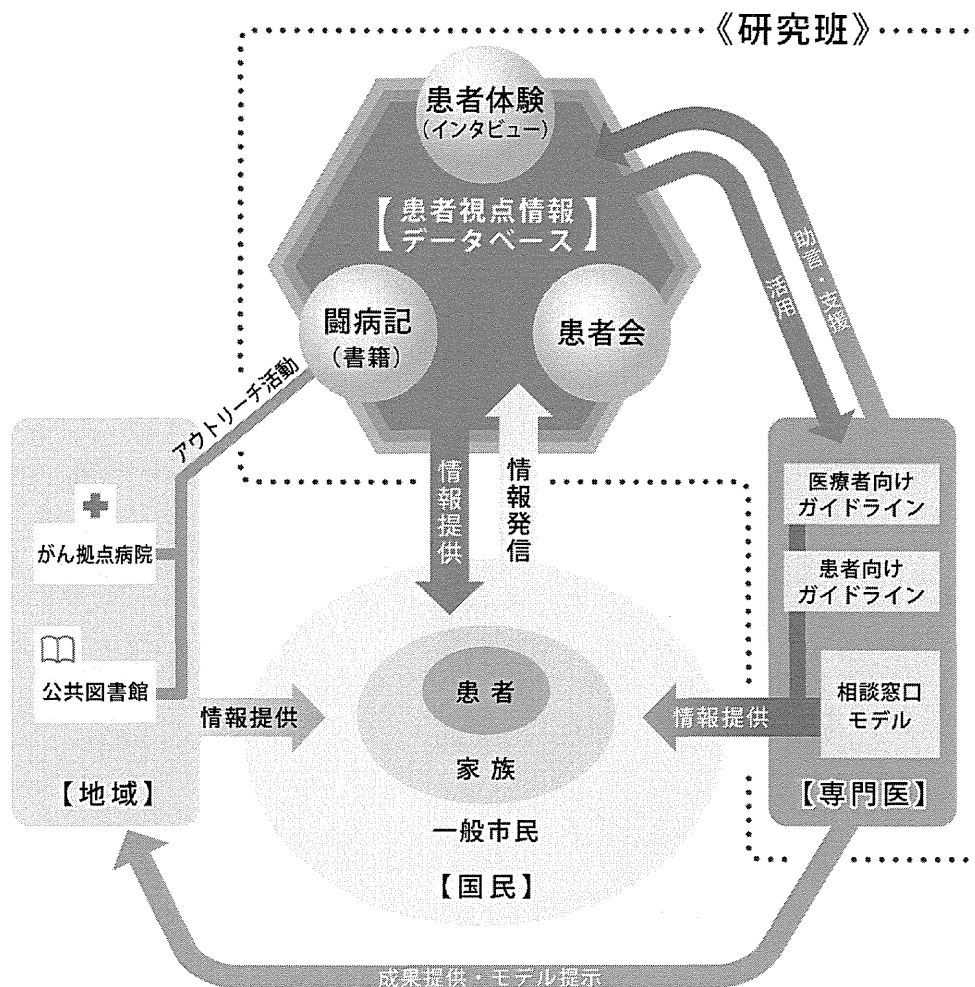
- 1) 現在の「情報不足」感は、本人(30%)より「家族」(44%)に多く、男より「女」に多く、高齢より「若年層」に多い。
- 2) 「有効度の高い情報源に接していること」と「情報の充/不足感」との間には相関がない。
- 3) 現在必要としている情報は、「治療法」が1番で、「費用」「病院」「医師」が2番手。
- 4) 本人・家族の48%が、「情報の探しにくさ」以外に障害があると訴える。

▼「“患者視点”の情報とは」について

- 1) 全般的な情報不足感よりも、「“患者視点”の情報」不足感の方が、大きい。
- 2) 「“患者視点”の情報」のうち、不足感が大きいのは「良い治療法」「予後・余命・治癒可能性」だが、ひとくりにせず「“患者視点”=個々の患者の視点」と読み替えるのが正しい。
- 3) 「“患者視点”の情報」が不足している責任は、「医師」が最多だが、「患者」「病気」「国や制度」も。

厚生労働科学研究第3次対がん10か年総合戦略研究事業
「国民のがん情報不足感の解消に向けた『患者視点情報』のデータベース構築とその活用・影響に関する研究」

この研究は、厚生労働科学研究の中の第3次対がん10か年総合戦略研究事業の7領域の1つ、「がんの実態把握とがん情報の発信に関する研究」の枠組みに位置づけられており、「患者とその家族はもとより、すべての国民のがん医療に関する情報不足感の解消」を重要課題としています。本研究班では、語りや闘病記という「患者視点情報」の持つ可能性に着目し、それを医療や社会全体の共有の資源として蓄積し、適切に活用していくにはどうしたらよいか、という課題に取り組んでいきます(図)。



<研究体制>

研究代表者	中山 健夫 京都大学大学院医学研究科・教授(健康情報学)
研究分担者	山口 建 静岡県立静岡がんセンター・総長(腫瘍内分泌学)
	別府 宏暁 特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン・理事長(神経内科・薬剤疫学)
	吉田 雅博 国際医療福祉大学臨床研究センター・教授(消化器外科学)
	朝倉 隆司 東京学芸大学教育学部・教授(健康社会学・健康行動科学)
	隈本 邦彦 江戸川大学メディアコミュニケーション学部・教授(科学コミュニケーション・科学ジャーナリズム)

厚生労働省
第3次対がん10か年
総合戦略研究事業
がんの罹患率と死亡率の激減を目指して

● Topics
第1回対がん研究分科会「がんの総合戦略研究事業」の進捗状況(2009/08/17) 資料

● 詳細
1. がん研究の推進
2. がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
3. がん対策の推進

● 研究の進捗
がん研究の推進
がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
がん対策の推進

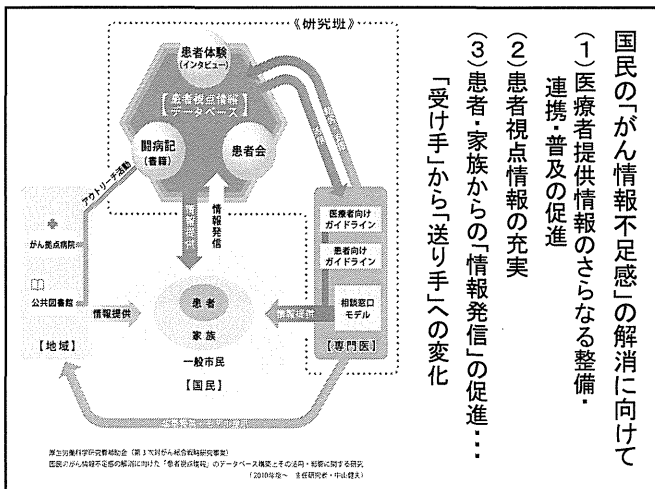
● がん研究の推進
がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
がん対策の推進

● がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
がん対策の推進

● がん対策の推進

厚生労働省： 第3次対がん総合戦略研究事業

- がん対策基本法(2006年)
- がん対策推進基本計画(2007年)
- 上記事業研究分野7 ④その他、がんの実態把握とがん情報の発信等に関する研究(22093201)
- 「がん医療に関する必要な情報の収集やその有効な提供方法などの研究を行ない、患者とその家族はもとより、すべての国民のがん医療に関する情報不足感の解消を目指す」
- 国民のがん情報不足感の解消に向けて・・・
 - 医療者が提供する縦系的情報を、患者視点の横系で編み直す→ 患者自身の理解・納得
 - 情報の利用者の立場から、発信者への変化を促進



求められる情報

- 質の高い情報
 - バイアスが少ない
 - 科学的妥当性が高い
 - 疫学・EBM
 - 足場となる一般論
 - 「根拠に基づく診療ガイドライン」
- 血の通った情報
 - 語り・体験談・ナラティブ
 - 個別性
 - 共感性

…両方のバランスが大切
…これらの情報を、誰と誰が、どのようにコミュニケーションしていか？

2010年4月

朝日新聞医療サイト「アピタル」

【研究班】
がん研究の推進
がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
がん対策の推進

はじめまして
研究班として10年、長年の活動の軌跡を振り返ります。

【研究班】
がん研究の推進
がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
がん対策の推進

【研究班】
がん研究の推進
がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
がん対策の推進

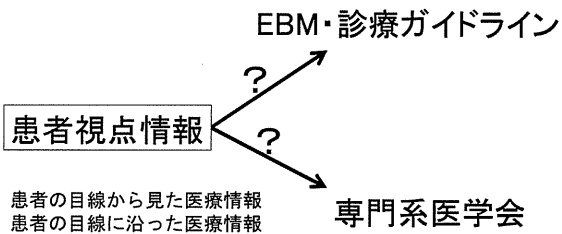
【研究班】
がん研究の推進
がん医療の充実とそれを支える社会環境の整備
がん対策の推進

2011.02.06 がん向き合い、よりよく生きるために
「患者視点情報」の可能性と課題

診療ガイドライン、専門系学会における 患者視点情報について

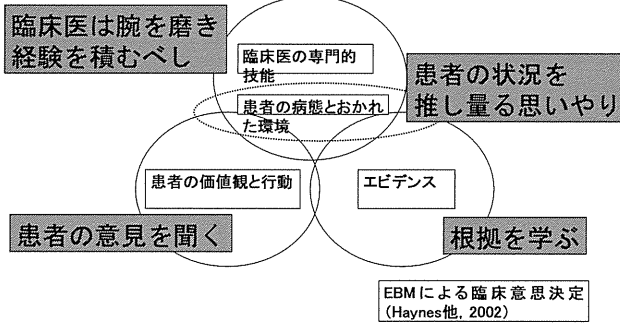
国際医療福祉大学 臨床医学研究センター
日本医療機能評価機構 EBMed情報部

吉田雅博



JCQHC, Minds, M. Yoshida

EBM (Evidence-based Medicine: 根拠に基づく医療) とは



EBMによる臨床意思決定
(Haynes他, 2002)

利用は全て無料

Minds

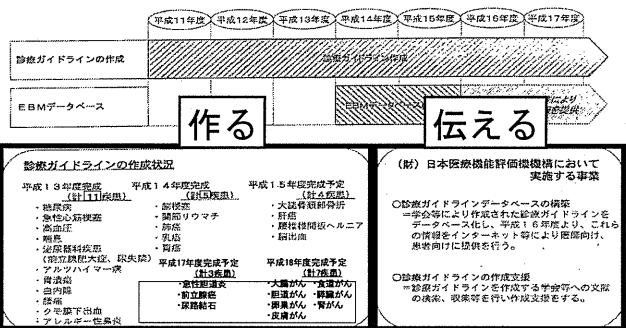
Medical Information Network Distribution Service

インターネットを用いた医療情報提供事業

2004年5月11日 公開 <http://minds.jcqh.or.jp>
厚生労働科学研究費補助金にて運営中

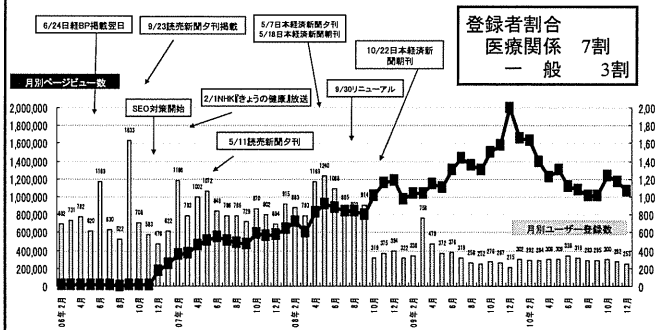
ユーザー登録数約 4.8万人 (2010年12月末)
(増加数1.0万人/1年)

別添 2 根拠に基づく医療 (EBM) の推進スケジュール



Mindsアクセス数

■ 月間ページビュー数(12月): 1,069,696件
■ ユーザー登録総数(12月末現在): 47,892人



Minds提供情報

医療者向け情報	診療ガイドライン	Mindsアブストラクト（論文の構造化抄録）
	MindsPLUS	コクラン・レビュー・アブストラクト日本語訳 トピックス CPG（診療ガイドライン）レビュー
	一般向けガイドライン	
一般向け情報	MindsPLUS	ガイドライン解説 疾患解説

掲載疾患 66疾患

Minds提供情報

医療者向け情報	診療ガイドライン	Mindsアブストラクト（論文の構造化抄録）
	MindsPLUS	コクラン・レビュー・アブストラクト日本語訳 トピックス CPG（診療ガイドライン）レビュー
	一般向けガイドライン	
一般向け情報	MindsPLUS	ガイドライン解説 疾患解説

一般向けガイドライン 14疾患

**ガイドライン解説 18疾患
やさしい解説 21疾患**

Minds 解説シリーズ

ガイドライン解説

診療ガイドラインの推奨文内にある医学用語を解説
現在18疾患

疾患解説

病気についてのやさしい解説
基礎的な内容を、図や、さし絵を多く使って説明
現在21疾患

Minds

Minds 医療情報サービス 株式会社「マインズ」
 医療情報サービス提供事業の推進

Mindsスタンダード
 1. 医療提供体制
 2. 医療提供体制
 3. 医療提供体制

Mindsプロフェッショナル
 1. 医療提供体制
 2. 医療提供体制
 3. 医療提供体制

肝臓

MindsPLUS/一般向け/疾患解説

Q1: 肝臓疾患になる危険性を高めるものは何ですか。

肝臓疾患の危険因子は、肝臓炎、脂肪肝、胆管性肝炎、慢性アルコール依存症、肝臓がんの遺伝子(ゲノム)などです。

ガイドライン作成委員より患者さんへ
 とくに慢性肝臓炎、脂肪肝がある方は肝臓疾患が進行する危険性が高いと考えられます。

医学用語解説
 ある物質による危険性を高める状態のことを、促進や増進などの言葉で表現されます。

慢性肝炎(慢性肝炎)
 肝臓ウイルスの感染が持続したり、アルコールの過剰摂取などが原因で肝臓に慢性炎症が持続すると、正常な肝臓が壊れて、かたがたは硬化する(肝硬変)や、がんになることがあります。肝臓がんは、早期発見が難しいため、定期的な検診が必要です。肝臓がんは、進行すると治療が難しく、死亡率が高くなるため、早期発見が重要です。肝臓がんの早期発見のために、定期的な検診を受けることが大切です。

胆管性肝炎
 胆管にウイルスへの感染が原因で起こる慢性肝臓炎は、慢性肝炎の一種で、肝臓の炎症が持続することで肝臓がんになる危険性が高まります。

推奨文
 患者さんへのメッセージ
 用語解説

肝臓

MindsPLUS/一般向け/疾患解説

肝臓がん・症状

どんな症状が出るの？

肝臓がんは、見つかりにくいがんのひとつです。

図1-肝臓がんの症状

ほとんど症状が出ないですが、なかには、お腹や背中の痛み・体重減少・皮膚や白目が黄色くなる黄疸(おうだん)などがみられることがあります。

また上記の症状が出る前に、糖の代謝がうまくいかなくなり、あらたに糖尿病が発症することもあります。

しかし、がんの進行が初期段階では、まだ肝臓がん特有の症状がなく、そのため発見が遅れることがあります。

気になる症状があるときや、健診で初めて糖尿病の疑いがあるといわれたときには、すぐに医師の診察を受け、肝臓を調べてもらいましょう。

お腹や背中の痛み
 急にやせてきた
 皮膚や白目の色が黄色がっている

肝臓

MindsPLUS/一般向け/疾患解説

日常生活上の注意点

日常生活ではどんなことに気をつければいいの？

肝臓がんは、初期段階では症状があらわれないことも多いため、早期発見が難しいがんのひとつとされています。自分の体調が少しでもおかしいと感じた場合、すぐに医師の診察を受けましょう。そして定期検診を受けると、体調管理に努めることも大切です。

< 日常生活で気をつけること >

適切な運動をこころがけましょう

お酒や喫煙はひかえめに

食物性脂肪の多い食事は要注意!

minds 検索

マインズ 検索

専門学会における患者視点情報について

第48回日本癌治療学会学術集会 (会長：京都府立大学三木恒治先生)
 (2010年10月28～30日)

「患者視点」の企画

1. スカラーシップ プログラム
 がん患者支援、がん医療対策等に係るがん患者・支援者50名に参加費・交通費・宿泊費を援助

2. ペイシャント・アドボケート・ラウンジ
 ・ランチョンセミナーの開催、
 ・参加者同士のコミュニケーションの場の提供

第48回日本癌治療学会学術集会
 The 48th Annual Meeting of the Japan Society of Clinical Oncology

会期 2010年10月28日(木)~30日(土)

会場 国立京都国際会館・グランドプリンスホテル京都

会長 三木 恒治
 京都府立医科大学大学院医学研究科 泌尿器外科学 教授

癌 治療

Chancer Care & Care

第48回日本癌治療学会学術集会
 がん患者・支援者スカラーシッププログラム募集要綱

がん患者支援、がん医療対策等に関わるがん患者・支援者に対する
 平成21年10月28日(木)~30日(土)京都で開催される
 第48回日本癌治療学会学術集会への
 学術集会参加費・交通費・宿泊費を助成するプログラムです

第2日目 10月29日(金)		8:00	9:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00
第1会場	メインホール (1F)											
第2会場	アネックス1 (1F)											
第3会場	アネックス2 (1F)											
第4会場	RoomA (2F)											
第5会場	RoomB-1 (2F)											
第6会場	RoomB-2 (2F)											
第7会場	RoomD (1F)											
第8会場	RoomE (1F)											
第9会場	ホール (1F)											
第10会場	ホール (1F)											
第11会場	RoomC-1 (1F)											
第12会場	RoomC-2 (1F)											
第13会場	RoomD10 (2F)											
アスナール 特別セッション	特別セッション (1F)											
展示会場	特別セッション (1F)											

会場担当者の感想

- ・セミナー、講演会は満席！
- ・意見・質問多数
- ・会場から、どんどん手が上がり、「アメリカではどのようになっているのか？」
「この短時間では消化不良です」との意見



追加企画

特別セッション (10/28 17:30~)
がん患者さんと語る会 (10/30 9:30~)

参加者の意見

- ・毎年開かれている、素晴らしい企画！
- ・50人に限られるのが残念（競争率3倍？）
- ・患者会の資料を自由に展示できる場所がほしい
- ・患者会同士が交流できる仕組みがほしい。
参加者名簿は作れないか？
名札に所属を記載してほしい・・・
- ・「この短時間では消化不良です」との意見

ご意見をいただいた皆様ありがとうございました

神奈川がんセンター 患者会「コスモス」
大阪がん医療の向上を目指す会（8患者会）
その他多くの患者会の皆様

EBM・診療ガイドライン

患者視点情報

専門系医学会

EBMの基本：患者中心

平成22年度厚生労働科学研究費補助金(第3次がん総合戦略研究事業)[国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究]

がんと向き合い、より良く生きるために
[患者視点情報]の可能性と課題

社会資源としての患者会の意義と 患者会データベースの活用

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

日本患者会情報センター
The Consortium for Patient Participation in Japan

日本患者会情報センター 栗山真理子 2011.02.06

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

今日の話

■日本患者会情報センターの紹介

- 1) 社会資源としての患者・患者会
 - ・日本患者会情報センターにおける患者・患者支援者
 - ・PIGL: ガイドライン作成過程に患者が参加するためのGL
- 2) データベースの活用による日本患者会情報センターの実践
 - ・現状: 顔の見える関係優先、名前が上がったときの確認
 - ・患者・患者支援者(患者会)は、情報を持っている
- 4) 患者参加・協働で、なにが変わるか? どう変わるか?
 - ・NPO法人「アラジーポット」の実践を例に

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

日本患者会情報センター

患者参加で医療が変わる 社会も変わる

- 1) 患者会のDB
 - ・「社会資源として、どんな役割を果たせるか」の情報
 - ・都道府県別、疾患別に検索
- 2) PIGLの作成&改訂
- 3) 医療政策・GL作成などに参加する患者団体と
参加・協働を求める行政・学会・研究機関へのサポート
 - ・患者代表の選考のサポート
 - ・代表などが参加する会議等におけるサポート

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

設立の経緯

- ・ 東京大学医療政策人材養成講座研究課題
「患者の声を医療政策に反映するための仕組み作り」
- ・ 平成17年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究: 患者・医療消費者の参加推進に向けて「保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関する研究」(中山班)
- ・ 平成18年度同上「ガイドライン作成過程に患者が参加するためのガイドライン」(PIGL)の開発(中山班)
- ・ 日本小児アレルギー学会での実験

2007年: 日本患者会情報センターの設立

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

医療政策に患者の声を反映するための 仕組みづくり

2004年からの

- ・ガイドライン作成
- ・行政の委員会

いつも患者は一人だった。

なぜ、私なんだろう……

私でいいのだろうか?

他の患者会も、参加を望んでいる ←アンケート調査結果から

では、どうしたらいいのか?

透明性と公正の視点から

私たちの患者会にとって大切なことが何か? に気づきかけ

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

社会資源としての患者会

日本患者会情報センターは
医療政策決定の場や診療ガイドライン策定の場などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の実現を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

日本患者会情報センター
The Consortium for Patient Participation in Japan

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

PIGLによる患者・患者会

- ④ レイ・エキスパート：
村上陽一郎
NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
- ④ 社会資源としての患者会
患者同士の集まり から 社会への理解へ
- ④ PIGL: 病気がありながら社会生活を営む上での専門家
平成18年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究:「ガイドライン作成過程に患者が参加する為のガイドライン(略称PIGL)」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

参加する患者・支援者の位置づけ

- ④ 専門家としての患者・支援者
 - ・患者: 疾患や障害がある人(あった人)、但し医療専門職を除く
 - ・支援者: 家族に患者がいる人(いた人、患者団体等の活動を通じて患者やその家族を支援する人)
- ④ 臨床医学の専門家ではないが、自らの病気と共に社会生活を営む生活者としての知識の蓄積を持つ『専門家』
- ④ 視点の違いを、専門家対素人、ではなく異なる知識体系(医学と生活体験)にある専門家同士の視点の違いとして、双方が相手の立場を尊重する

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

「患者会は、社会資源」

- ・ 社会資源ということ
 - 患者会だから患者を支えるのは大前提
 - でも、患者の利益のみを主張するのではなく
 - 社会における患者会としての役割を考え、
 - 社会における役割を果たす
- ・ 利益誘導型ではない、社会資源となりうる患者会
 - 医療を良くするために
 - 社会を良くするために
 - 患者の思いを伝え、患者の立場を伝える
 - 患者にとっても生きやすい、社会基盤の整備

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

社会、医療者にとって患者って？

- ・ 疾患故に「困ったこと、不自由なこと」はあるかもしれませんが、決して「弱い人」ではありません。
- ・ 患者は、対象者ではありません。疾患に関して、患者教育の対象者としてみるのではなく、医療専門職としての情報提供をしてください。

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

治療の格差 患者の不利益

- ・ 2007年5月13日: 読売新聞「顔」欄
- ・ 西間三馨、社団法人日本アレルギー学会理事
- ・ 「セルフケアが十分に出来ていない」
- ・ 「患者が、いうことを聞かない」
ではなく、セルフケア或いは、行動を起こそうと思うような情報提供、説明、コミュニケーションが十分でないのでは？
- ・ [その患者]にあった説明、治療をしていますか？
 - わかるように説明していますか？
 - 治療継続、セルフケアの必要性を分かるように説明していますか？

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

データベースを活用しての実践

日本患者会情報センターは
医療政策決定の母や診療ガイドライン制定の母などへの患者参加を支援し、
患者本位の医療体制の構築を目指しています。

患者参加で医療を変える
社会が変わる。

日本患者会情報センター
The Community For Patient Participation in Japan

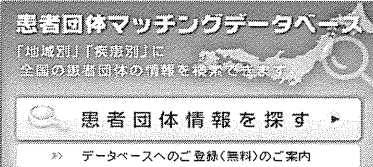
患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

患者参加の「場」を作る・増やす

- ・ 研究結果 ⇒ 日本患者会情報センターの設立
- ・ 研究助成 ⇒ サイトの立ち上げと充実
- ・ DBの構築 ⇒ 学会・行政・研究など、患者さんか・協働を求める団体と患者をつなぐ、「場」を作る
2007年12月 51団体
2009年12月 81団体

現在

- ・ 数百団体への連絡
- ・ NWでの呼びかけ



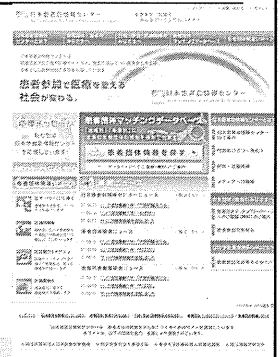
患者参加で医療が変わ

日本患者会情報センターDBの特徴

患者会の有する機能がわかる

- ・ 代表者の立場、肩書き
- ・ 過去の実績
委員会・GL・学会・企業との関係
- ・ 学会との関係
- ・ 情報の取得先
- ・ これから何をしていきたいのか

参加したいと思う患者の望む活動
参加を望む組織の求める機能



患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日

実践(1)

- 1) 日本小児アレルギー学会 & 中山班
 - ・ 「家族と専門医が一緒に作った小児ぜんそくHB2008」
患者募集／患者選考／コーディネート／広報
- 2) 厚生科研や学会と
 - ・ 新型インフルエンザアンケート調査
 - ・ 「新型インフルエンザ患者会ミーティング」コーディネート
 - ・ ハイリスグループ「マニュアル」作成
患者委員募集／選考／コーディネート／厚労省HPへ
 - ・ 厚労省：新型インフルエンザ意見交換会
 - ・ 周産期診療ガイドライン

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

実践(2)

- 3) 周産期診療ガイドライン
 - ・ 総意形成会議
 - 患者委員募集
 - ・ ガイドライン作成会議
パブコメ
- 4) 日本小児科学会
 - ・ これから始まります・・・
- 5) この他、公の組織などから、今まで医師ばかり見ていた。
これから患者の声を聞きたい。
どうすればいいか・・・
名簿がほしい・・・などのお問い合わせ

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」

家族と専門医が一緒に作った
小児喘息ハンドブック2008

患者家族から患者・患者家族
アレルギーの親の会4団体
と
日本小児アレルギー学会の
ガイドラインを作成した専門医
↓
購読者は？

家族と専門医が一緒に作った
小児ぜんそくハンドブック2008



患者参加で医療が変わる 社会

協賛企業



患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者会情報センター」



患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者情報センター」

新しいガイドラインの特徴

患者家族から患者家族へ 「患者参加」から「患者との協働」へ

- ・ 執筆者: 患者委員。医師委員は間違いを直す・相談にのる。
- ・ 目次: 患者委員が必要だと思う情報を書く
- ・ 監修: 専門医(アレルギー学会理事長 & GL本体の作成委員長)
- ・ 患者教育から患者への情報提供・情報共有
- ・ 特徴的なページ: 生涯にわたって起こりうるイベントとその対応について記入、見開きのイラストと目次として使えるように

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者情報センター」

日本小児アレルギー学会「家族と専門医が一緒に作った 小児ぜんそくハンドブック2008」

- ⊗ 医療者の提供するEBMに基づく医療情報
- ⊗ 患者の求める、NBMを取り入れた日常生活を含めた情報提供
- ⊗ 学会などの医療界と患者会と一緒に普及をはかる

新しいガイドライン

- ⊗ 患者の求めるものを、学会がサポートして作る
今までは違ったガイドライン
コーディネートチームがいる
→新しい作成委員会のかたちを提案

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者情報センター」

2009年: 新型インフルエンザ関連

- ・ 患者会にアンケート
- ・ 患者会ミーティング
- ・ マニュアル作成
- ・ 意見交換会

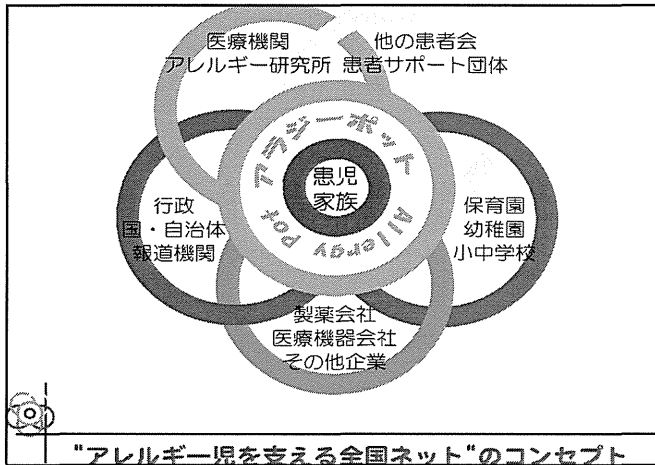
患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者情報センター」



新型インフルエンザ患者会ミーティング(大阪会場)2009.04.28



新型インフルエンザ患者会ミーティング(厚生労働省講堂)2009.02.03



アラジーポットでの実例(1)

「患者教育は医者ができる。患者会には要らない」(2001年)

- ・2001年: 国立小児病院小児医療研究所免疫アレルギー研究部 ミレニアムプロジェクト共同研究員 生命倫理担当
- ・2002年: 国立成育医療センター治験推進室 パンフレット作成
- ・2002年: 製薬企業のHP作成協力
- ・2002年: アラジーポット設立
- ・2003年: 学校保健委員会の講師
- ・2003年: 日本小児アレルギー学会、日本アレルギー学会出展
- ・2004年: 患者が参加して作成した初めてのガイドライン「EBMに基づいた患者と医療スタッフのためパートナーシップのための喘息診療ガイドライン2004」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

アラジーポットでの実例(2)

- ・ 2004年: 日本小児アレルギー学会患者向けガイドラインに意見
- ・ 2004年: 文部科学省「アレルギー疾患に関する調査研究委員会」委員
- ・ 2004年: 厚生労働省「アレルギー対策検討会」委員
- ・ 2005年: 厚生科研「セルフケアナビ」の作成
- ・ 2005年: 日本アレルギー学会で患者として初めてのシンポジスト
- ・ 2006年: 同、患者として初めてのシンポジウム座長
- ・ 2006年: 厚生労働省「手術に関わる施設基準等調査分科会」
- ・ 2006年: 厚生労働省リウマチ・アレルギー相談養成研修会講師
- ・ 2008年: 東京都「アレルギー疾患対策検討会」委員

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

アラジーポットでの実例(3)

- ・ 2008年: 日本小児アレルギー学会「家族と専門医が一緒につくった小児ぜんそくハンドブック2008」作成委員(2006～)
- ・ 2008年: 「学校でのアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン」(文部科学省監修・日本学校保健会作成)委員
- ・ 2009年: 市教育委員会「アレルギー検討会」委員
- ・ 2009年: 厚生労働省「薬事・食品衛生審議会食品衛生分科会」
- ・ 2009年: 同委員会「新開発食品調査部会」委員
- ・ 2010年: アメリカでも、これからは、あなたのような活動をす患者会が必要となってくると思います
- ・ 2010年内閣府消費者委員会「新食品部会」委員
- ・ 2010年: 内閣府消費者委員会「食品表示部会」委員

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

アラジーポットでの実例(4)

- ・ 2010年: アレルギー学会誌「患者が望むアレルギー診療」
- ・ 2010年: 国立成育医療研究センター某委員会委員
- ・ 2010年: 国立成育医療研究センター、治験センターの治験の説明&ICパンフレット作成協力
- ・ 2010年: 医療安全フォーラム
- ・ 2010年: 厚労省「リウマチ・アレルギー対策委員会」委員
- ・ 2011年: 厚生労働省「アレルギー対策作業班」委員
- ・ 2011年: 三省合同委員会委員

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

アラジーポットと医療情報

- 2001年: 製薬企業のHPの作成経験から
医師が「患者が知りたいと思っている」ことと、患者が「医師には聞きにくいけど、実は知りたいと思っていること」の違いについて
- 2004年: 患者向けガイドライン作成から(3冊)
来た患者を診療する医師向けガイドラインと、いつ受診したら良いか? から始まる患者向けガイドライン
- 2008年: 「学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン」作成から
専門医・学校関係者・行政と患者の親が子どもが安心して学校生活を送るために話し合いを重ねた学校でのガイドライン
- 2008年: 「家族と専門医が一緒につくった小児ぜんそくハンドブック2008」の作成から
医師が医師向けを易しく書いたハンドブックから、患者の親が親向けに書いたハンドブック

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

2001年: 研究参加時のIC

国立研究施設アレルギー研究部での、ミレニアムプロジェクトで
生命倫理担当(患者の親の視点で)

- ・研究の結果は、お知らせしません。
⇒研究結果は、個人におかえしすることはできません。
- ⇒でも、今後研究の成果についてはHP(実際のURL)で公表し、あなたのご協力の結果を、見られるようにします。
- ・現在、多くのICの基本形となった。
⇒猿が芋を洗う……のかも。

30万人ゲノムバンクのELSI委員
ヒトゲノム遺伝子研究指針(三省指針)

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者情報センター」

2003年: アレルギー・小児関連での学会展示



患者会の学会での展示

- ・ 2002年12月1日: アラジーボット設立
- ・ 2003年小児科学会での展示(NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの親の会連絡会の一員として展示)
- ・ 2003年日本小児アレルギー学会での展示
- ・ 2003年日本アレルギー学会秋季学術集会での展示
- ・ 2004年3月構成科研費によるガイドラインの患者向けを作成
- ・ 2004年4月日本小児アレルギー学会による患者向けガイドラインに非公式参加
- ・ 「患者視点での制作物があった。
- ・ 医療者の視点とは、異なっていた。」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者情報センター」

2010年: 学会誌からの依頼原稿

- ・ 専門医のためのアレルギー学講座 - 第7回
- ・ 患者の視点で考えるアレルギー診療
- ・ 7. 患者が望むアレルギー診療
- ・ 栗山真理子
- ・ アレルギー, 59(6): 659-666, 2010
- ・ [抄録] [full tex PDF(K)]
- ・ 第59巻第6号 平成22年6月30日発行

編集委員の医師から:「思う存分お書き下さい」
⇒「学校でのガイドライン」委員会委員

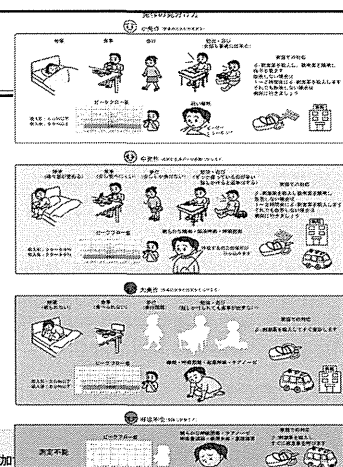
患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者情報センター」

2004年: ガイドライン作成への参加



患者参加で医療が変わる 社会も変わる「日本患者情報センター」

発作の重症度の見分け方と 病院に行くタイミング

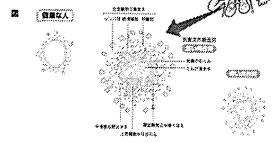


患者参加

大きさを揃えて

Q1:ぜんそく発作のとき健康な人の気道(気管支)のようすの断面を
図に示します

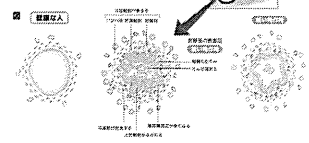
健康な人では気道の径はほぼ一定ですが、ぜんそくの人では発作時に気道の径が狭くなる傾向があります。気道が狭くなることで気道の抵抗が増え、呼吸が難しくなります。



提案前

Q2:ぜんそく発作のとき健康な人の気道(気管支)のようすの断面を
図に示します

健康な人では気道の径はほぼ一定ですが、ぜんそくの人では発作時に気道の径が狭くなる傾向があります。気道が狭くなることで気道の抵抗が増え、呼吸が難しくなります。



提案後

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

2008年:ガイドラインの作成

- ・ 医療者と患者の間で最適な治療を選択するためのコミュニケーションツール
- ・ 医師にとつての標準治療 患者にとつての標準治療
- ・ 多くの患者にとつては どこでもうけられる治療を
- ・ 特に重症の患者、標準治療に当てはまらない患者のために 専門医による個別治療



患者参加で医療が変わる 社会も変わる

GLができた事で変わったこと

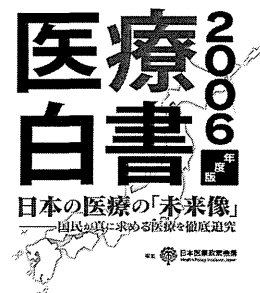
- ⑦ 2004年:厚生労働省「アレルギー検討会」に患者家族が参加 「患者さんの自己管理」と「喘息死ゼロ」を目指す
- ⑧ 2004年:文部科学省「学校におけるアレルギー調査研究委員会」に患者が参加
- ⑨ 2005年:市民公開講座で、医師とパネルディスカッション
- ⑩ 2006年:小児アレルギー学会「家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008」作成委員会スタート
- ⑪ 2007年:日本アレルギー学会春季臨床大会で初めて、患者が座長で、シンポジストも患者
- ⑫ 2008年:「学校生活管理指導表(アレルギー疾患用)」「学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン」作成、配布

→ 患者と医師が齟齬のない情報を共有することができた

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

2006年:医療政策への参加を自覚?

- 医療政策への提言
- 行政の委員会委員
- ・ 厚生労働省(7委員会)
- ・ 文部科学省(1委員会)
- ・ 内閣府(2委員会)
- ・ 3省合同(1委員会)
- ↓
- 提言の班会議での実現
- ・ 約20の班会議に参加



患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

日本医療企画

2004年・2011年:アレルギー検討会で

- ・ 「あなたから聞く話は、私が今まで、自分の見ていた患者さんからは聞いたことがない話ばかりでした」
- ・ 喘息は死ななくても良い疾患になりました。それを、患者にも医療者にも、社会にも知っていただくために、死亡目標数に数字を入れないでください。
- ・ 「あなたの視点は、私の気がつかない見方です。これからも教えてください」(5%の患者が、50%の医療費を使っている。今後は、この患者の自己管理を⇒そもそも、医師の治療、情報提供が適切なのか?も考えに入れてほしい)
- ・ 「医療の専門家が納得するような話し方で、患者の視点を説明できることを、目の前で実感できました。」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

2004年&2011年:アレルギー対策検討会委員

- ・ 喘息死ゼロ
- ・ 当初、喘息死2000名であった
- ・ ガイドラインに基づいた治療により、喘息は、コントロール可能な疾患となった。
- ・ GLに基づいた治療により、死ななくても良い疾患となったことを「喘息死ゼロ」で示してほしい→(川崎協同病院事件)
- ・ 5年経ち、2010年には、喘息死は2000名を切った。
- ・ 当初の厚生省の喘息死見直しは、適切だったと思う。
- ・ が、患者の、「死ななくても良い疾患である」ことを社会にも、患者にも、医師にも、知ってほしい、の願いに応じてくれたと思う。
- ・ 患者視点を取り入れた結果。

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

喘息死ゼロ委員会

- ・ 患者として、委員となる→他の委員・・
- ・ 「GLはできた。あとは患者の自己管理」
- ・ 「GLはできた、でも、医師でさえ、このGLを知らず、GLに基づいた治療をうけることが出来ていない患者が大勢いる。患者のセルフケアの問題にせず、患者にセルフケアのための情報提供すると同時に、医師がGLに基づく治療をするように、ピアとしての努力をしてほしい。」

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

トクホの委員会

- ・ カプセルの特定保健用食品認可について

患者参加で医療が変わる 社会も変わる 「日本患者会情報センター」

厚生労働科学研究(がん臨床研究)推進事業
「患者視点情報」のデータベース構築と
その活用・影響に関する研究
**健康と病いの語り: DIPEX-Japan
の活動の現状と展望**

2011-2-6
ベルサール九段

DIPEX-Japan
別府宏暁

ディペックス・ジャパン

- さまざまな患者さんに疾病体験を語ってもらい、その映像を収集し、Multimedia Databaseとしてネット上公開
- 特定非営利活動法人(NPO: 現会員数97人)
- 2007年から3年がかりで、乳癌と前立腺癌の患者約100人の語りを収集
- 現在、認知症の患者・介護者のデータベース作成も



もともとは、英国のオックスフォードで始まった活動
(Healthtalkonline)

イギリスのDIPEX

(一昨年10月にヘルストーク・オンラインと改称)



<http://www.healthtalkonline.org/>

英国のHealth talk onlineが扱っている疾患群

- **癌**
乳癌、大腸・直腸癌、子宮頸部癌、肺癌、卵巣癌、前立腺癌、精巣癌、悪性リンパ腫
- **癌検診(スクリーニング)**
乳癌、前立腺癌、子宮頸部癌、大腸癌
- **心臓・循環器疾患**
心不全、心臓発作、高血圧、先天性心疾患児の親
- **脳・神経疾患**
脳卒中、てんかん、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、認知症の介護者
- **骨・関節疾患**
関節リウマチ、骨粗鬆症
- **精神疾患**
うつ病、少数民族の精神衛生(介護者と本人)
- **妊娠と子供**
出生前診断、授乳、妊娠中絶・流産と胎児奇形、予防接種、帝王切開、正常妊娠、鎌形赤血球貧血と地中海貧血のスクリーニング
- **臨死患者と自殺者の遺族**
- **慢性疾患を抱えて**
慢性疼痛、2型糖尿病、エイズ
- **集中治療室**
本人、家族、友人
- **介護者**
認知症の介護者、自閉症児の親、先天性心疾患の親、少数民族の介護
- **臨床試験の被験者**

データベースとしての特徴

- 病気は当事者でなければ分からない(患者、介護者としての体験) → 本人自身に肉声で自由に語ってもらう (narrative/visual/ open-ended question)
- 病気は患者によっていろいろ異なる(重症/軽症、経過、病気の時期、家族背景、経済・社会的背景) → なるべく多様な体験が必要(maximum variation sampling)

乳がんのインタビュー協力者

●人数 女性49名
男性1名

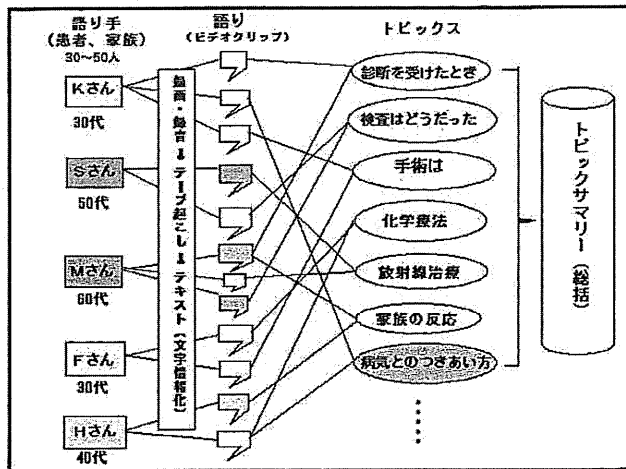
●年齢 20~70代

●病期 全ての病期
(2009年1月末時点)



- 北海道 2人
- 東北 4人
- 北関東 1人
- 首都圏 18人
- 甲信越 1人
- 東海 4人
- 北陸 2人
- 近畿 9人
- 中国 2人
- 四国 2人
- 九州 3人
- 沖縄・離島 3人

TABLE
5-8A
3-4A
1-2A
8A



- *Everybody is different. It's not like an engine where you just take a cog out and put one back in, is it? It's all very different. So, I'm concerned. I feel well but I don't know what's going to happen.*
- “みんながみんな違うんです。悪くなったエンジンの歯車をひとつだけを取りだして新しいのを付け替えるのとはわけが違います。みんなすごく違うんです。”
- 患者のためのデータベースでは、この「違い」を重視することが必要です。多くの違いの中から、自分の履歴と似ている患者さんの体験を多く聞いて、その懸念に対する方策を求めたいのです

- 患者にとって知りたいことは、きわめて具体的なことなのです。
- このようなプロジェクトは、長期的に行い、医療の進歩に応じて必要な更新を行うことが必要です。ユーザーフレンドリーな検索エンジンの開発も欠かせません。
- 私は、国の恒常的支援を受けた組織が、このような作業を行うべきだと思います。

- ### DIPEXプロジェクトの課題
- 患者・医療者の協力
 - インタビューと分析を行う上で必要な質的研究の専門家の養成
 - できるだけ多くの病気、多くの人々、多くの地域に広げるための工夫
 - 財政基盤
 - 1モジュールの作成に要する費用と時間
 - 1000~1500万円/モジュール
 - 1年/モジュール
 - 利益相反/インデペンデントであること・情報の信頼性
 - 国際的連携協力 (DIPEX International)